

oktober 2000

15e NIEUWSBRIEF

VAN DE VOORZITTER

Beste lezers,

De NMS groeit hard!

Het aantal donateurs is met ruim 30% gestegen t.o.v. de peildatum 1 oktober 1999. Telefonisch worden wij steeds vaker benaderd. Er komen regelmatig verzoeken om een stukje te schrijven voor een blad of voor een website. De aanvragen om deel te nemen aan informatiemarkten bij gezondheidsinstellingen e.d. nemen toe. Ook worden steeds meer algemene voordrachten gehouden op bijvoorbeeld scholen.

Natuurlijk zijn wij daar erg blij mee en werken wij graag mee.

Echter, wat niet gegroeid is, is het aantal bestuursleden en de andere actieve vrijwilligers.

Regelmatig moeten er dan ook informatiemarkten afgezegd worden wegens gebrek aan mankracht en lopen zaken vertraging op. Vandaar in deze nieuwsbrief diverse oproepen voor hulp. Ik hoop dat een aantal onder u zich aangesproken zult voelen en zich, tezamen met de andere vrijwilligers, in wil zetten voor de groei maar ook het voortbestaan van de NMS.

Een aantal mensen heeft eerder aangegeven te willen helpen met hand en spandiensten. Deze mensen willen wij zeker niet passeren! Echter, regelmatig blijken mensen die wij benaderen niet meer te kunnen of willen. Daarom hebben wij onze oproepen gebundeld in deze nieuwsbrief, waarop iedereen kan reageren. Voor ons scheelt dit, inmiddels kostbare, tijd wat opweegt tegen het nadeel: het onpersoonlijke.

Met vriendelijke groet,

Wilma Witkamp, voorzitter

INHOUDSOPGAVE

*Blanes, Spanje	1
*Koffiedrinken voor de NMS	1
*NMS Collectebussen	1
*Algemene bijeenkomsten	2
*Data bijeenkomsten 2000	2
*Verslag sepsisbijeenkomst	2
*Coördinatoren	3
*Literatuuronderzoeker	3
*Lustrum 2001	3
*Telefoonbeantwoorder	3
*Vacature bestuurslid	4
*Onderzoek	4
*Ervaringsverhalen	5,6
*Diverse berichten	1,2,4,7

KOFFIEDRINKEN voor de NMS

Wanneer iemand te maken krijgt met meningitis of sepsis, heeft dat vaak ook impact op zijn omgeving. Vaak wil men wel iets doen om te laten weten ook betrokken te zijn, maar weet men niet zo goed wat.

U kunt zowel uw omgeving als de NMS helpen door vrienden en kennissen uit te nodigen voor een kopje koffie met koek op een door u georganiseerde NMS koffie bijeenkomst. Hoe dit gaat?: u nodigt vrienden/kennissen/buurtgenoten uit voor koffie met koek. Van te voren laat u de NMS weten wanneer u dit wilt laten gebeuren. U krijgt dan fl. 20,00 gestort om koffie/thee en koek aan te schaffen (bij een deelname van 8 personen, bij meerdere personen, ontvangt u per persoon 2,25 extra). Daarnaast ontvangt u voor alle deelnemers een klein cadeautje en, indien gewenst, informatiemateriaal.

De koffiedrinkers betalen per persoon fl. 10,00 "entree", wat gedoneerd wordt aan de NMS. De opbrengst zal ten goede komen aan een wetenschappelijk onderzoeksproject op het gebied van meningitis/sepsis.

Wilt u hier meer over weten of voelt u ervoor om dit te organiseren? Laat het ons weten!

NMS COLLECTEBUSSEN

In de vorige nieuwsbrief is melding gemaakt van een collectebus bij de MAKRO in Delft.

Naar aanleiding daarvan is ook een collectebus komen te staan bij een slijterij in Katwijk, waar regelmatig wat in wordt gegooid. Weet ook u een plek waar een collectebus geplaatst kan worden? Laat het ons weten en wij zorgen dat er daar één komt.

MENINGITIS IN BLANES

Deze zomer werd Nederland opgeschrikt door een bericht in de media dat er in Blanes, Spanje, hersenvliesontsteking was geconstateerd. Uiteindelijk bleek het om twee gevallen te gaan, een Nederlands en een Pools meisje.

De NMS heeft naar aanleiding hiervan medewerking verleend aan: radio 2 ontbijt radio middels een telefonisch interview, een artikel in het Algemeen Dagblad en opnamen voor RTL nieuws, 6 uur journaal.

De website van de NMS werd in deze periode druk bezocht, op één dag werden meer dan 245 bezoekers geregistreerd. Ook telefonisch wist men de NMS te vinden, er zijn veel telefoontjes ontvangen van bezorgde ouders met kinderen in Blanes of omgeving. Meest gestelde vraag: kunnen we een antibiotica kuur krijgen ter preventie?

Wilt u reageren of gaat u verhuizen? Laat het ons weten:

NMS
Postbus 265
3760 AG SOEST
Tel.: 035-5880072
Fax: 035-5336415

E-mail: info@meningitisstichting.nl

Verslag SEPSISBIJEENKOMST

Op 16 juni j.l. is er een bijeenkomst gehouden over meningokokken sepsis in Utrecht. Ongeveer 45 mensen namen hieraan deel. Het eerste deel, voor de pauze, betrof een duidelijke uitleg over meningokokken sepsis door dr. Ines von Rosenstiel, chef de Clinique van de Kinder Intensive Care van het Emma Kinderziekenhuis (AMC) te Amsterdam: wat is meningokokken sepsis, wat gebeurt er in het lichaam, hoe wordt het behandeld, wat kunnen de gevolgen zijn en waarom is de nazorg zo belangrijk. Dit deel was bedoeld voor iedereen die met een meningokokken sepsis te maken heeft gehad, (ouders van) overlevenden en nabestaanden.



Dr. Chantal van der Horst



Dr. Ines von Rosenstiel

Na de pauze vertelde dr. Chantal van der Horst, kinder plastisch chirurgie in het Emma Kinderziekenhuis, wat de gevolgen kunnen zijn van een meningokokken sepsis, hoe moeilijk die in te schatten zijn en wat de behandelmogelijkheden zijn op het gebied van plastische chirurgie.

2 Indrukwekkende voordrachten die geïllustreerd werden met soms aangrijpende dia's.

Na de voordrachten was er gelegenheid om vragen te stellen aan beide artsen.

Wat het meeste is opgevallen: dat het merendeel van de deelnemers die een dierbare verloren hadden, ook na de pauze is gebleven. Sommigen is ernaar gevraagd: is dat niet moeilijk. Dat vonden zij niet. Zij wilden gewoon zo veel mogelijk weten over deze gemene ziekte en konden de gevoelens van (ouders van) patiënten die het wel hadden overleefd voor een groot deel meevoelen. En dat deed goed,

ook al liep het bij hen anders af; dat er problemen met groei-schijven kunnen ontstaan na een meningokokken sepsis is niet bij iedereen bekend; de liefde en gedrevenheid waarmee ouders spraken over de problemen waar je tegen aanloopt als ouder van een kind met gevolgen na een meningokokken sepsis.

Dames artsen, hartelijk dank voor jullie bijdrage aan deze middag.

BIJEENKOMSTEN

De volgende NMS bijeenkomst heeft geen doorgang gevonden: 23 september, regio Nijmegen

Te houden bijeenkomsten:

16 oktober: thema neonataal, Utrecht

7 oktober: regio Rotterdam

25 november: landelijke dag.

Bijeenkomsten die zijn komen te vervallen:

medio september: regio Utrecht

2 oktober: regio Groningen

9 oktober: regio Venlo

16 oktober: regio Eindhoven

6 november: regio Zaandam

Donateurs geven aan bijeenkomsten en lotgenotencontact belangrijk te vinden. De praktijk wijst dit niet uit. Bij te weinig deelnemers wordt een bijeenkomst een aantal dagen van te voren afgezegd bij de verhuurder van de locatie en bij bekende aanmeldingen. Gebeurt dit later, dan worden reserveringen n.l. toch in rekening gebracht. Wanneer mensen zich na een sluitingsdatum opgeven, kan het dus zijn dat een bijeenkomst al afgezegd is. Achteraf zijn er dan wel genoeg deelnemers geweest. Jammer voor de potentiële deelnemers. Frustrerend voor de coördinator.

5 Regionale bijeenkomsten zijn komen te vervallen, door bovenstaande problematiek. Door te weinig mankracht maar vooral door (tijdelijk) motivatieverlies, zien coördinatoren en bestuur geen mogelijkheden om deze bijeenkomsten doorgang te laten vinden. Wij hopen op uw begrip in deze, en steun.

Verslag ALGEMENE INFORMATIE BIJEENKOMSTEN

In de afgelopen periode hebben er 4 algemene bijeenkomsten plaatsgevonden: op een basisschool en een peuterspeelzaal in Rosmalen, op een kinderdagverblijf in Veenendaal en op een peuterspeelzaal in Driebruggen. De bijeenkomsten werden bijgewoond door ouders die graag op de hoogte wilden raken van de verschillen tussen meningitis en sepsis, de symptomen en de gevolgen. De presentaties werden gegeven door NMS vrijwilligers met behulp van dia presentatie materiaal. Alle vier de bijeenkomsten hadden een opkomst van meer dan 20 personen en de reacties waren positief.

Voor de NMS voldoende reden om hiermee door te gaan. In het najaar staan er 2 data gepland bij een kinderdagverblijf en bij een peuterspeelzaal. Graag zouden wij er dit jaar nog een aantal bijeenkomsten bij zien komen. Heeft uw school, peuterspeelzaal kinderdagverblijf, werkgever, woonplaats of een andere, uw insziens geschikte instelling belangstelling? Laat het ons weten want wij komen graag. In overleg kan dan een datum gepland kan worden.

Bent u woonachtig in het noorden des lands en voelt u er iets voor om presentaties te geven? Laat het ons weten!

LAATSTE NIEUWSBRIEF?!

Heeft u voor het jaar 2000 (nog) geen donatie gedaan? Dan is dit helaas de laatste NMS nieuwsbrief die u zult ontvangen. Wilt u dit voorkomen, dan kunt u alsnog een bijdrage doneren o.v.v. "donatie 2000", uw naam en adresgegevens. Na ontvangst van uw bijdrage blijft u de nieuwsbrief dan ontvangen. Weet u niet meer of u een donatie heeft gedaan? De code d2000N op het adreslabel betekent dat u geen donateur bent volgens NMS gegevens.

UW VERHAAL GEPLAATST?

Wilt u ook uw ervaring kwijt in deze nieuwsbrief of op de website? Schrijf of mail naar het redactie adres van de NMS.

KOORTSLIP

Maandagochtend 5 juni voelde ik een koortslip opkomen.

Het weekend ervoor waren we naar Zeeland geweest, en daar had ik op het strand waarschijnlijk te veel zon gehad. De week erna ontwikkelde de koortslip zich echter tot een ongekennde grootte (nu heb ik er nog een litteken van).

Zaterdag 10 juni voelde ik me gammel: hoofdpijn en alles in mijn lichaam deed zeer (een beetje grieperig gevoel). 's Avonds had ik koorts. De volgende dag had ik echt flinke hoofdpijn, ik kon er bijna niet meer van lopen, kortom ik voelde me echt heel beroerd. 's Avonds de dokter gebeld. Omdat het zondag was, had ik niet mijn eigen huisarts. Ik omschreef de klachten.

Hij schreef zepillen voor. De volgende dag voelde ik me zo mogelijk nog beroerder.

Naar mijn eigen huisarts gegaan. Kon ook mijn kin niet meer op mijn borst brengen en nog steeds zo'n hoofdpijn dat ik echt niets meer kon. Dokter constateerde een virale meningitis en schreef rust voor en een pijnstillers (Pacodico). Na een week bedrust voelde ik me beter. Omdat mijn omgeving nogal heftig reageerde op de diagnose van de dokter ben ik de week erna teruggeweest. Had nu de echtgenote van de dokter (ook huisarts uiteraard) en die betwijfelde de diagnose, te meer omdat de dokter er ook niets over in de computer had gezet. Ik zei, dat ik op de site van de Nederlandse Meningitis Stichting had gelezen dat een virale meningitis ook door het Herpesvirus veroorzaakt kan worden en ik had in die periode een enorme koortslip. Zij zei dat ze daar nog nooit van gehoord had.

Ik ben de week erna ook nog thuisgebleven en daarna zijn we op vakantie gegaan.

Nu ben ik inmiddels alweer vier

weken aan het werk en voel ik me vaak moe en ook heb ik veel vaker hoofdpijn dan anders.

Ik weet allemaal niet zo goed meer wat ik ervan moet denken. Vorige week zei de huisarts (waar ik toch maar weer aanklopte, dit keer echter weer een ander) dat mijn klachten - als ik inderdaad een virale meningitis had gehad - daarvan nog een staartje konden zijn. Later hoorde ik weer van iemand anders dat een huisarts nooit de diagnose virale meningitis kan stellen, dat zou altijd in het ziekenhuis moeten gebeuren.

AvdS

ZOMAR MENINGITIS

Onze zoon werd op 3 jarige leeftijd in 1994 ziek, hij klaagde dat hij niet meer kon lopen, en kreeg in eerste instantie ook vlekjes op zijn armen, deze verdwenen echter weer. Dokter gebeld, langs geweest. De dokter controleerde op nekstijfheid maar was niet zeker van zijn zaak, hij stuurde ons naar het ziekenhuis, waar hij allerlei onderzoeken kreeg en wij naar huis werden gestuurd met de diagnose "niet meer kunnen lopen syndroom". De nacht hier op volgend moest hij overgeven, en kon wel weer lopen. De volgende morgen bleef hij lang op bed liggen en toen ik hem wat te drinken wou geven begon hij te gillen en klaagde over zware hoofdpijn, waarop wij onmiddellijk weer het ziekenhuis hebben gebeld en direct moesten langs komen. Na weer allerlei onderzoeken nog geen zekerheid. Wij werden gevraagd waar we eigenlijk bang voor waren, wij antwoordden hersenvliesontsteking. Waarop nog even werd getwijfeld, maar toch werd er voor de zekerheid een ruggenprik genomen. Hierna ging alles snel hij werd onmiddellijk opgenomen en op isolatie gelegd. Uitslag: hersenvliesontsteking. De ziekenhuisarts sloeg zijn arm om me heen en zei: "dit is intuïtie". Na 5 dagen op isolatie te hebben gelegen met als complicatie dat onze zoon agressief werd, en zijn hartslag vaak onder de 35

slagen per minuut kwam, kwam hij op zaal te liggen waar tot op de laatste nacht zijn hartslag onderuit ging. We kregen onze zoon gelukkig na 10 dagen weer gezond mee naar huis. Hij is inmiddels 9 jaar, maar hij heeft af en toe vreselijke driftbuien en zijn motoriek is ook niet helemaal in orde. Op dit moment lopen we weer met hem bij het ziekenhuis, waar een te hoog hormoongehalte is geconstateerd. Het lijkt wel of hij al in de pubertijd zit. Of dit een gevolg kan zijn van zijn hersenvlies weten we niet en welke vorm van meningitis hij heeft gehad is ook nooit ontdekt. Gelukkig waren we er op tijd bij!

JP

MENINGOKOKKENZIEKTE

Het is nu 4 jaar geleden dat onze zoon Dennis, toen 2 jaar oud meningitis kreeg.

De angst, spanning en verdriet uit deze periode zijn nu nog steeds voelbaar.

Dennis kreeg ineens hoge koorts aansluitend met een stuip, de huisarts constateerde een griep en ik moest de behandeling met paracetamol starten. Met het uur werd Dennis zeker en zeker, weer contact gezocht met de huisarts en gevraagd of die wilde komen, maar hij vond dat wij maar langs moesten komen, mijn intuïtie gaf aan dat dit geen griep was. Met een doodziek, levenloos kind zijn we naar de huisarts gegaan, aldaar werd gelijk het ziekenhuis gebeld en met spoed moesten we naar het ziekenhuis, na de ruggenprik was het liquor troebel; meningitis, met de bacterie meningokokken. De behandeling van antibiotica werd gestart. Na 48 uur knapte Dennis op, die 48 uur leken wel 48 dagen, na 2 weken mocht Dennis weer naar huis.

6 Weken later heeft Dennis een E.E.G gehad en een laatste controle bij de kinderarts.

Alles was goed, en we konden weer gaan. Dennis was gezond we hoefde ons geen zorgen meer te maken. Dit was het enige en laatste contact met de kinderarts

ONDERZOEK**Samenvatting artikel "Aanhoudende toename van meningokokkeninfecties in Vlaanderen"**

Het aantal meningokokkeninfecties is in Vlaanderen in 10 jaar tijd vervijfvoudigd. In 1999 zijn er 281 gevallen geteld. Dit betekent 5 op de 100.000. In 1990 was dit 1 op de 100.000. De toename deed zich vooral voor in de provincies Antwerpen en West-Vlaanderen. Voor geheel Vlaanderen betekende dit een toename van 39% t.o.v. 1998.

Het meest voorkomende type is B (71% in 1999). Sinds enkele jaren stijgt ook het aantal isolaten met type C (27% in 1999).

40% van de gevallen zijn kinderen tot 5 jaar. 20% betreft jongeren tussen de 15 en 19 jaar.

Conclusie: meningokokkeninfecties zijn belangrijke bacteriële infecties die thans verhoogd voorkomen. Ze kunnen zeer ernstig verlopen en vereisen een adequaat optreden van de eerstelijnsarts: vroegtijdige diagnose, doorverwijzing en verwittiging.

Bron: Epidemiologisch Bulletin van de Vlaamse Gemeenschap, België

Samenvatting: GBS snelst voor zwangere vrouwen rond de bevalling

Groep B streptococci (GBS) infecties zijn een belangrijke oorzaak van neonatale ziekte- en sterftcijfers. Er is behoefte aan een snelle methode om dit organisme te kunnen ontdekken bij zwangeren rond de bevalling.

De werkzaamheid van twee polymerasekettingreactie (PCR) testen is bestudeerd op routine screening van zwangere vrouwen voor GBS rond de tijd van bevallen. De gevoeligheid van beide testen bedraagt 97%, de negatieve voorspellende waarde was 100%. De benodigde tijd om resultaten te krijgen was 30 tot 45 minuten, 100 minuten voor de traditionele PCR test en tenminste 36 uur voor een kweek.

vervolg, volgende kolom

Conclusie: Kolonizatie van GBS kan snel en betrouwbaar vast worden gesteld tijdens de bevalling zowel voor als na het breken van de vliezen.

Bron: MG Bergeron et al.; N. Engl. J. Med. 2000; 343:175-9.

Beide artikelen zijn op te vragen bij de NMS.

VACATURE BESTUURSLID

Binnen het bestuur is plaats voor een algemeen bestuurslid, welke te zijner tijd de taken van de voorzitter wat gaat verlichten. Het betreft hier met name de taken op het gebied van internationale en nationale (zakelijke) contacten en de contacten met, en coördinatie van vrijwilligers.

Wat vragen wij: affiniteit met meningitis/sepsis of encefalitis; organisatorische en communicatieve vaardigheden; goede kennis van de Engelse taal; Frans is een pré, bij voorkeur MBO opleiding of hoger; bereidheid tot uitbreiding van kennis over meningitis; in het bezit van, computer, e-mail, auto.

Benodigde tijd voor deze functie? Een paar uur per week. Daarnaast 1 x per maand een bestuursvergadering in het midden des lands (avond).

Wilt u meer weten, neem contact op met Wilma Witkamp. Tel. 035-5880072.

DONATEURSACTIE

De NMS heeft o.a. als relatiegeschenk donkerblauwe windjacks met een (klein) NMS logo. (Zie ook op de NMS website).

Bestaande donateurs, die 3 nieuwe donateurs weten te werven en dit doorgeven aan de NMS, ontvangen deze jas als blijk van dank.

De jassen zijn verkrijgbaar in de maten M, L, XL.

Deze actie geldt zolang de voorraad strekt. Heeft u dus belangstelling: geef ons zo snel mogelijk 3 nieuwe donateurs door!

Na ontvangst van de donaties en volledige adresgegevens van de nieuwe donateurs, wordt de jas naar u toegezonden.

**Boekje
ERVARINGSVERHALEN**

Op het boekje "Ervaringsverhalen" zijn veel positieve reacties gekomen. Nog steeds wordt het boekje regelmatig verkocht aan geïnteresseerden.

Door hogere kosten zijn wij echter wel genooddaakt geweest de verkoopprijs te verhogen: een exemplaar kost nu fl. 27.50 (inclusief verzendkosten).

Het boekje is te bestellen bij de NMS.

ONBEKENDE GIFT

Op 22 juli j.l. is via de ABN-AMRO bank een onbekende gift binnengekomen van fl. 600. Het betreft een kasstorting bij kantoor Rijen. Mocht de geveer zich als nog bekend willen maken, dan kunt u contact opnemen met de NMS. Wilt u onbekend blijven, dan vanaf deze plek onze hartelijke dank!

**WE ZIJN ER BIJNA !
Het MICO-project**

In een vorige nieuwsbrief is uw financiële steun gevraagd voor het MICO project. Het MICO-project omhelst, behalve patiëntenzorg in de vorm van de structurele nazorg met behulp van een multidisciplinair team, tevens een wetenschappelijk onderzoeksproject naar restverschijnselen en kwaliteit van leven na ernstige meningococci ziekte.

Tot op heden is er fl. 8500 binnengekomen aan giften t.g.v. dit project. Met nog 3 maanden te gaan, moet het streefbedrag wat de NMS bij elkaar wil krijgen, fl. 10.000, te realiseren zijn.

Een ieder die wil helpen het streefbedrag te bereiken, kan een bijdrage storten op op postbank nr. 75.42.727 of ABN-AMRO 60.57.05.100 t.n.v. NMS te Soest o.v.v. MICO project. Alle bedragen zijn welkom.

Wij willen u alvast hartelijk danken voor uw bijdrage.

UW HULP IS HARD NODIG

Algemeen

De voorzitter zei het al, de NMS groeit, het aantal vrijwilligers niet. Op dit moment telt het bestuur 5 leden die een aantal werkzaamheden op zich hebben genomen die eigenlijk voor andere vrijwilligers waren bedoeld. Vrijwilligerswerk geeft veel voldoening, maar privéleven mag er niet onder lijden. En dat is op dit moment wel het geval. Daarnaast zijn een aantal bestuursleden zwanger, zodat er de komende tijd met nog minder mensen veel werk verzet moet worden. Hiermee komt het voortbestaan van de NMS in het geding, want met minder mensen gaat het echt niet meer.

Daarom een dringende oproep: steun ons met uw hulp en tijd.

TELEFOONBEANTWOORDER

Het telefoonnummer van de NMS (035-5880072) is dag en nacht bereikbaar. Dit dankzij Merel de Kleuver, Wilma Witkamp en Dorenda Zonnevillle (en soms hun echtgenoten). Indien nodig wordt het nummer overgezet naar een GSM toestel, zodat de dames regelmatig in bijv. de supermarkt, dierentuin of op het paard gebeld worden. En dat vinden zij prima, maar wel eens onhandig. Wanneer het echt niet anders kan, wordt er gebruik gemaakt van een antwoordapparaat.

Echter, een team van 3 is te klein. Ziekte, vakantie of zwangerschapsverlof, het is met zijn driën niet op te vangen. Daarom streven wij naar een team van 5.

Wie zoeken wij: personen die enkele dagen per week thuis zijn, kunnen luisteren, interesse in meningitis/sepsis hebben en uit willen breiden, de administratie van bellers bij kunnen houden, in bezit zijn van computer en e-mail.

Wat bieden wij: een cursus telefonische opvang, een gezellig team, eens in de 5 weken een week de NMS telefoon, onkostenvergoeding, evt. GSM toestel. Belangstelling? Laat het ons weten!

COORDINATOREN

Coördinator zijn, wat houdt dat in? Op dit moment wordt de inhoud van deze functie binnen het bestuur besproken en zal het er, ongeveer, als volgt uit gaan zien: het organiseren van een jaarlijkse, regionale bijeenkomst met zowel lotgenoten als algemeen belangstellenden (locatie vastleggen, contacten met sprekers, schriftelijke uitnodigingen, persberichten); het coördineren van huisbezoek door vrijwilligers binnen de regio; het bijhouden van de registratie van huisbezoeken, opvang telefoontjes uit de regio.

De provincies Zuid-Holland, Utrecht, Noord-Brabant, Gelderland en Limburg hebben coördinatoren. De functie in Utrecht komt zeer binnenkort vrij. De noordelijke provincies, Groningen, Friesland, Drenthe en Overijssel moeten het zonder een NMS contactpersoon doen. Voor deze vier provincies zou 1 contactpersoon uit Groningen of Drenthe voldoende kunnen zijn, gezien het aantal reacties uit deze regio. Een deel van Overijssel is al overgenomen door Gelderland.

Wie zoeken wij: personen uit met name de regio's Utrecht, Noord-Holland, Groningen, Friesland, Drenthe en Overijssel die tijd willen en kunnen vrijmaken (met name in de avonduren) om de NMS te ondersteunen als regionale contactpersoon.

Communicatieve en organisatorische vaardigheden, interesse in meningitis/sepsis en zich hierin willen verdiepen, in het bezit van computer en e-mail, zijn pluspunten voor deze functie.

Het betreft een zelfstandige functie, waarvoor eigen inventiviteit en creativiteit gewenst zijn.

Wat bieden wij: een cursus lotgenotencontact, een gezellig team, onkostenvergoeding, ondersteuning en back up vanuit de NMS.

Belangstelling? Laat het ons weten!

LITERATUURONDERZOEKER

In Medische Tijdschriften en op internet is veel informatie te vinden over meningitis/sepsis: gevolgen, behandeling en preventie. Om u hiervan op de hoogte te kunnen houden is het nodig dat deze informatie gescreend wordt en dat er een samenvatting gemaakt wordt van interessante artikelen/ontwikkelingen.

Wie zoeken wij: een persoon die affiniteit heeft met de wetenschappelijke wereld; bekend is of wil worden met zoekmogelijkheden op internet en in literatuursystemen; die samenvattingen kan maken van relevante artikelen voor o.a. de NMS nieuwsbrief en de website.

Goede kennis van de Engelse taal is onontbeerlijk, daar de meeste literatuur in het Engels is. In bezit van computer en e-mail.

Wat bieden wij:

onkostenvergoeding, een goede back up vanuit de NMS, een geïnteresseerd lezerspubliek.

Belangstelling? Laat het ons weten!

LUSTRUM 2001

Eind 2001 bestaat de NMS 5 jaar. Middels een congres en een galadiner willen wij hier bij stilstaan. Zowel voor de organisatie van het congres als de organisatie van het galadiner zijn wij op zoek naar ondersteuning in de vorm van (medische) vrijwilligers.

Wie zoeken wij: inventieve, enthousiaste mensen die met andere vrijwilligers een groots opgezet lustrum willen organiseren. Organisatorische, sociale en communicatieve vaardigheden kunnen van pas komen.

Wat bieden wij: een (nog te klein) enthousiast team van vrijwilligers om mee samen te werken, onkostenvergoeding, ondersteuning vanuit de NMS.

Belangstelling? Laat het ons weten!

van het ziekenhuis.

Nu, 4 jaar later merken wij dat die periode ons leven beheerst, de angst en vooral de onzekerheid van, is Dennis echt wel gezond?, heeft hij er geen psychische problemen aan overgehouden? De omgeving reageert onverschillig, maak je niet druk alles is goed!!!

Daarom vinden wij, dat nazorg heel belangrijk is, om deze ingrijpende periode met een gerust hart en een veilig gevoel, een plaats in je leven te geven.

IW

ACCUPUNCTUUR NA MENINGOKOKKENZIEKTE

Op 8 oktober 1999 werd Britt, toen 14 maanden oud, 's avonds opgenomen in het LUMC te Leiden met hersenvliesontsteking. Ze was er zo slecht aan toe dat voor haar leven werd gevreesd. 's Middags rond 1 uur had ze ineens 39°C koorts. Omdat er tanden en kiezen aan zaten te komen was er geen reden om de huisarts te bellen. Om 3 uur 's middags kwam mijn moeder, onze oppas, hier thuis oppassen omdat ik toch niet met Britt naar buiten wilde. Zo kon ik even naar onze slijterij, waarin ik samen met mijn man werk. Toen ik om half zeven weer thuis kwam zat Britt bij mijn moeder op schoot te slapen. Zo ligt ze de hele middag al lekker te slapen zei mijn moeder. Ik schrok van Britt. Ze zag er grauw uit en voelde behoorlijk warm aan. Ze huilde niet maar kreunde echt. Toen ze begon te spugen heb ik toch de huisarts gebeld. Hij vroeg mij om kwart voor acht naar de praktijk te komen. Toen ik haar gelijk daarna een schone luier wilde geven om haar te temperen, schrok ik behoorlijk. In haar lies zat een plek zo groot als een rijksdaalder en de kleur was rood/paars. Ook wilde Britt al niet plat op de bank liggen. Haar temperatuur was 40.7°C. Direct heb ik de dienstdoende huisarts weer teruggebeld. In mijn hoofd maalden mijn hersens op volle toeren en mijn maag draaide wel tien keer in het rond. Ze zal toch geen

hersenvliesontsteking hebben???

Terwijl de huisarts arriveerde waren er ondertussen meer rode puntjes over haar hele lichaam komen opzetten. Na haar gecontroleerd te hebben, heeft hij direct het ziekenhuis gebeld. Met de ambulance werden wij in volle vaart naar het ziekenhuis gebracht. Alles ging zo snel en toen ze in de ambulance voor de 2e keer begon te spugen raakte ze ook buiten bewustzijn. Op de EHBO bij de ingang stonden al 2 verpleegkundigen klaar. In de behandelkamer waren ze binnen mum van tijd met 6 man bezig met Britt. Overal slangetjes en apparatuur en alleen een luier aan. Ze werd van boven tot onder gecontroleerd, bloed afgenomen, ruggenprik en ze kreeg ook alvast een flinke shot antibiotica toegediend. Gelukkig kon ze in het LUMC op de kinder Intensive Care terecht. De verpleging was daar fantastisch. Ze steunden ons waar ze konden, vooral de eerste 2 nachten dat we naast haar bedje hebben gezeten. Britt heeft in totaal 2,5 dag op de kinder IC gelegen. Daarna heeft ze nog een week op kinderneurologie gelegen. Dan ben je blij als ze mee naar huis mag, maar dan beginnen zich problemen voor te doen. Door het hele gebeuren was Britt erg angstig en paniekerig geworden om alleen te zijn zonder mij. 's Nachts sliep ze slecht tot niet, als ze wel sliep was het boven op mijn buik als een baby met haar handjes en haar benen om mijn middel geklemd. De kinderarts schreef een slaapmiddel voor. Na dit 2 weken gebruikt te hebben zijn we daar mee gestopt. Via via zijn we toen bij een accupuncturist terecht gekomen. Deze plakte bij Britt 4 magneetpleisters op. De eerste twee waren voor haar Ying en Yang om haar algehele energiebaan in controle te krijgen. De andere twee om haar negatieve energie om te zetten in positieve energie. Nu, ruim een half jaar later, slaapt ze eindelijk 's nachts door. Het frappante van de magneetpleisters is, dat als ze

eraf zijn, Britt 's nachts huilend wakker wordt. Zodra ze er weer op zitten slaapt ze 's nachts weer door, dus voorlopig zit ze nog wel aan die pleisters vast.

Al met al is Britt door het oog van de naald gegaan. Britt heeft lichamelijk gezien geen restverschijnselen overgehouden en is een vrolijk en pittig kind, dat weet wat ze wil.

Na het boekje met "meningitis ervaringsverhalen" te hebben gelezen, welke je in één adem uitleest, wilde ik mijn verhaal aan jullie kwijt. De meeste mensen denken namelijk dat meningitis patiënten zonder zichtbare restverschijnselen weer helemaal gezond zijn. Maar je hele leven staat daarna op z'n kop en het duurt weer een hele tijd voordat het weer in het normale is.

Tevens wil ik hiermee zeggen dat als het ziekenhuis na een slaapmiddel het niet meer weet, er toch andere manieren zijn om bepaalde "naweëen" te verhelpen.

AF

HERSENVLIESONTSTEKING BIJ HONDEN

De volgende vraag is onlangs binnengekomen: kan spierslapte bij een hond een gevolg zijn van verminderde zenuwprikkels naar de spieren, veroorzaakt door hersenvliesontsteking.

Navraag bij een aantal deskundigen (dierenartsen) leverde het volgende op: Dit lijkt niet waarschijnlijk. Hersenvliesontsteking bij honden kent een ander verloop dat bij de mens (en is niet besmettelijk). Opvallend is dat deze aandoening bij Berner Senner honden vaker voor lijkt te komen dan bij andere rassen. Men gaat ervan uit dat dit te maken heeft met erfelijkheid.

LET OP: NMS POSTBUS

De NMS postbus wordt niet dagelijks gelegeerd maar 1 à 2 keer per week. Houdt u hiermee rekening wanneer u zich bijvoorbeeld schriftelijk wilt opgeven voor een bijeenkomst. Heeft u iets wat haast heeft? Bel ons er even over zodat wij ervan weten en de postbus op tijd kunnen laten legen.